Besoin de réformes dans le système de santé

Tout le monde n'a pas besoin du même traitement médical, des mêmes soins et de la même prise en charge. À quels défis les personnes atteintes de la maladie de Parkinson font-elles face ?

Texte : Dr. théol. Ruth Baumann-Hölzle et
Dr. sc. nat. Daniel Gregorowius, Fondation Dialog Ethik

Les parkinsoniennes et les parkinsoniens ont besoin d'un traitement médical, de soins et d'un accompagnement de qualité, ainsi que d'un système de santé fonctionnel. Plus leur maladie progresse et plus les symptômes sont prononcés, plus cette dépendance augmente. Il est essentiel que les médecins, le personnel infirmier et les thérapeutes sachent comment traiter et soigner les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, et à quoi prêter une attention particulière. Ce savoir-faire englobe l'expertise nécessaire de la maladie en soi et la compréhension des particularités comportementales des parkinsonien(ne)s.

Il est également important de savoir ce que leur prise en charge implique en termes d'organisation. D'une manière générale, les personnes concernées ont besoin de davantage de temps, par exemple pour s'habiller et se déshabiller. La zone de réception d'un cabinet médical ou d'un hôpital doit également être accessible aux personnes à mobilité réduite. Du fait des fréquentes comorbidités, le traitement médical des patient(e)s atteint(e)s de la maladie de Parkinson s'avère souvent complexe. À cela s'ajoutent des situations

Fondation Dialog Ethik

L'« Institut interdisciplinaire d'éthique en santé publique » de la Fondation Dialog Ethik s'efforce d'optimiser les décisions et les actions dans le domaine de la santé. Ses membres préparent, conseillent et accompagnent les équipes de soins des hôpitaux et des homes pour leur permettre de prendre des décisions complexes. La fondation est laïque et apolitique. Vous trouverez de plus amples informations de fond concernant le projet, ainsi que ses conclusions, sur www.dialog-ethik.ch/inklusive-medizin (en allemand).

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont tributaires des services de santé.

critiques imposant une décision lorsque des mesures médicales sont susceptibles de modifier la personnalité des personnes concernées – c'est le cas de la stimulation cérébrale profonde. Souvent, le processus décisionnel et le plan de traitement représentent donc un grand défi pour les patient(e)s, pour leurs proches et pour les professionnel(le)s de la médecine compétent(e)s. Cette remarque s'applique tout particulièrement aux décisions prises par procuration lorsqu'un(e) patient(e) n'est plus capable de discernement.

« Souvent, les parkinsoniennes et les parkinsoniens ont besoin de davantage de temps. »

Un besoin urgent de réformes

Le système de santé actuel est conçu pour être le plus efficace possible en termes de décision et d'action. Les procédures sont mises en œuvre au moyen de forfaits par cas sur des patient(e)s moyen(ne)s standardisé(e)s. Une question demeure : quel traitement est réservé aux personnes qui divergent de la norme ? En collaboration avec différents organismes partenaires, la Fondation Dialog Ethik s'est attachée à le comprendre dans le cadre d'un projet d'une durée de deux ans et demi. Au moyen d'entretiens approfondis, diverses personnes en situation de handicap physique ont été interrogées sur leurs expériences en matière de traitement, de soins et de thérapie dans les secteurs ambulatoire et stationnaire. L'une des répondantes était atteinte d'une forme sévère de maladie de Parkinson. Les proches de personnes incapables de discernement présentant un handicap cognitif ont également été interviewé(e)s. Plus

Le temps fait invariablement défaut et les compétences laissent à désirer.

de 900 professionnel(le)s de la santé exerçant dans deux hôpitaux, deux structures d'accueil et plusieurs cabinets médicaux sis à Zurich et en Suisse centrale ont en outre répondu à un sondage en ligne portant sur les défis inhérents à leur pratique lors du traitement, des soins et de l'accompagnement de personnes ayant des besoins particuliers. Des échanges au sein de groupes de discussion ont été menés avec les membres du personnel d'hôpitaux et d'institutions. Le projet a notamment été soutenu par l'agence fédérale Innosuisse, le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH), le fonds de loterie du canton de Lucerne et la Linsi Foundation.

Les entretiens et les réponses au sondage en ligne ont mis en évidence un besoin d'agir impérieux dans de nombreux secteurs : ont été déplorés le manque de temps pour la prise en charge, les soins et le traitement ; les connaissances spécialisées parfois lacunaires ; ainsi que les difficultés d'organisation et de coordination des procédures, en milieu stationnaire et ambulatoire – notamment concernant les traitements dispensés par des spécialistes. L'accessibilité physique et l'existence de dispositifs de soutien spécifiques, par exemple lors d'une consultation médicale spécialisée ou d'une hospitalisation, ne sont toujours pas garanties. Résumant la nécessité d'intervenir à cet égard, les résultats du projet révèlent de multiples problèmes d'équité pour les personnes ayant des besoins particuliers, en ambulatoire comme en stationnaire. Dans ce contexte, quatorze mesures au total ont été développées pour y remédier et instaurer une médecine réellement inclusive. Pour que celle-ci puisse être appliquée, la bonne volonté ne suffit pas. Sa mise en œuvre exige aussi le soutien des milieux politiques et de la société.

Photos : iStockphoto

« Un investissement bénévole sans relâche »

Quels sont les chantiers à mettre en œuvre pour améliorer le traitement et la prise en charge ? Ruth Baumann-Hölzle, docteure en théologie, connaît les principaux points d'achoppement.

Le projet de recherche montre qu'à de nombreux égards, les conditions cadres ne sont pas réunies. Qu'est-ce qui est prioritaire ?
Les plans de traitement, le manque de temps et les connaissances spécialisées parfois lacunaires des professionnel(le)s de santé. Actuellement, la planification thérapeutique est très fragmentée. Les différentes disciplines requièrent une coordination plus étroite. Les spécialistes souhaitent davantage d'informations. En outre, des permanences et des services internes de coordination s'occupant des personnes ayant des besoins particuliers dès leur admission sont nécessaires dans le secteur stationnaire.

De bons exemples existent déjà en Suisse. Quels sont-ils ?
Dans les hôpitaux universitaires de Genève et de Bâle, certain(e)s membres du personnel consacrent un pourcentage de leur temps de travail à un rôle de contact. Ces personnes coordonnent les séjours en interne et en externe et savent comment gérer, par exemple, les angoisses particulières des patient(e)s. Nous évaluons actuellement les concepts existants. Le problème réside dans le fait que le financement de ces projets n'est pas assuré. En outre, ils dépendent du degré de bénévolat et d'engagement.

À qui incombe-t-il de changer la donne ?
Le levier devrait être actionné au niveau fédéral. Chaque hôpital de taille moyenne aurait besoin d'une interlocutrice ou d'un interlocuteur dédié au traitement, aux soins et à l'accompagnement ainsi qu'à l'organisation et à la coordination. Par ailleurs, il serait urgent de disposer d'informations standardisées sur le transfert des patient(e)s et de formations plus spécifiques pour le personnel de santé.

Dans les circonstances actuelles, que conseillez-vous à une personne concernée ?
Il est important de définir clairement, avant l'admission à l'hôpital, ce dont la patiente ou le patient a besoin pour passer un bon séjour. Je fais allusion aux informations médicales, mais aussi à d'autres particularités concernant l'alimentation, le sommeil, etc. Le dossier médical électronique pourrait constituer un formidable outil. Malheureusement, à l'heure actuelle de nombreux systèmes ne sont pas compatibles ou le personnel spécialisé n'a pas le temps de recenser l'état de santé général et l'environnement socio-culturel de chaque personne.

Quel est votre degré d'optimisme quant à un changement dans un avenir proche ?
Dans le secteur de la santé, c'est le lobbyiste le plus habile qui s'impose. Les associations de personnes concernées doivent mener une action conjointe. Nous en sommes témoins : des sommes d'argent considérables sont disponibles lorsqu'il s'agit de sauver des banques de la faillite. Il en va tout autrement pour le travail de soins. Trop souvent, on omet que la coordination, l'organisation, le conseil et la planification efficaces peuvent réduire considérablement les frais.
Sonja Benninger

Ruth Baumann-Hölzle est directrice d'institut au sein de la Fondation Dialog Ethik et membre du comité d'honneur de Parkinson Suisse.

Photos : màd